

Dostępne online www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pepo

Artykuł oryginalny/Original research article

Przekazywanie pacjentów leczonych w dzieciństwie z powodu chorób nowotworowych do systemu opieki dla dorosłych

Transition of childhood cancer survivors from pediatric to adult care system

Maryna Krawczuk-Rybak^{1,*}, Agnieszka Paszkowska²

¹Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej UDSK, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Polska

²Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, studium doktoranckie, Polska

INFORMACJE O ARTYKULE

Historia artykułu:

Otrzymano: 02.05.2017

Zaakceptowano: 24.05.2017

Dostępne online: xxx

Słowa kluczowe:

- kontynuacja opieki
- późne następstwa
- młodzi dorośli ozdrowieńcy
- przejście pod opiekę nad dorosłymi

Keywords:

- Follow-up
- Late effects
- Young adult survivors
- Transition to adult care

ABSTRACT

Introduction: Late effects of anticancer treatment during childhood could develop when the patient is under the medical care of adult specialists. Therefore, it is relevant to provide the interdisciplinary system of long-term follow-up for every childhood cancer survivor transitioning to adults. **Aim of the Study:** To evaluate methods and process of transition to adults performed among patients treated for neoplastic diseases in the childhood in all pediatric oncology departments in Poland. **Materials and Methods:** Data were obtained from pediatric oncology centers in Poland (n = 17) on the basis of the questionnaire, consisting of 20 questions that concerned on the method of transition. **Results:** The study revealed that age of children being informed about long-term side effects of the antineoplastic treatment is >10 years old (y.o.), most frequently at the beginning of the treatment (in 16 centers), then repeatedly at the end of the treatment in 12 departments (70%), and finally before transition to adults – in 15 centers (88%). Final education is performed by leading doctor (11/17), leading doctor with psychologist (5/17), and doctor with psychologist and nurse (1/17). Pediatric follow-up finishes when survivor turns 18 y.o. in 9 centers; on the other hand, it is continued in 8 centers (but only in 4 above 21 y.o.). In 11/17 centers, transition to adults is one-time transmission; in the remaining departments, it lasts several weeks. In 10 departments, survivors are sent to the specialist only when the side effects occur during hospitalization; 7% of the departments provide specialists care before demonstration of complications. In 14 centers, follow-up is conducted by specialists and family medicine doctors, and in one department, only by primary care physician. **Conclusions:** Our study indicates the lack of homogeneous principles of transition to adults performed among young adults treated for neoplastic diseases in the childhood. Transition is mainly non-fluent, one-time procedure.

* Adres do korespondencji: Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej UDSK Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. Jerzego Waszyngtona 17, 15-274 Białystok, Polska. Tel./Fax: +48 (85) 745 0846.

Adres email: rybak@umb.edu.pl (M. Krawczuk-Rybak).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pepo.2017.05.014>

0031-3939/© 2017 Published by Elsevier Sp. z o.o. on behalf of Polish Pediatric Society.

The process does not prepare survivors to take the responsibility for their future life. Improving the methods of survivors medical care by organization of multidisciplinary clinics for adolescents and young adults and systematic, frequent education might ameliorate the quality of follow-up and improve the quality of life.

© 2017 Published by Elsevier Sp. z o.o. on behalf of Polish Pediatric Society.

Wprowadzenie

W minionym 30-leciu, dzięki innowacyjnej, często celowanej i wielolekowej chemioterapii, oraz rozwojowi radioterapii i chirurgii w leczeniu wspomagającym znaczącej poprawie uległy wyniki leczenia nowotworów wieku dziecięcego. Obecnie ponad 80% pacjentów zostaje wyleczonych bądź uzyskuje wieloletnią remisję [1]. Oznacza to, że na 750 dorosłych w Europie przypada 1 osoba leczona w dzieciństwie z powodu choroby nowotworowej [2]. Liczba ozdrowieńców systematycznie wzrasta, co pozwala na analizę stanu ich zdrowia, jakości życia i występowania odległych następstw choroby i leczenia, a w dalszych etapach – na modyfikowanie protokołów leczniczych, indywidualizację leczenia i działania profilaktyczne.

Odległe następstwa leczenia przeciwnowotworowego są powszechnie znane lekarzom onkologom dziecięcym, ale nadal nie zawsze lekarzom podstawowej opieki zdrowotnej, internistom, a przede wszystkim pacjentom i ich rodzinom. Rodzaj i rozległość powikłań po leczeniu przeciwnowotworowym zależy od szeregu czynników: zastosowanego leczenia, lokalizacji pierwotnego procesu nowotworowego, stanu zdrowia i przewlekłych schorzeń przed rozpoznaniem nowotworu, wieku, płci, skłonności genetycznych do występowania powikłań terapii przeciwnowotworowej, czynników środowiskowych i behawioralnych oraz możliwości naprawczych ustroju [3]. Skutki uboczne terapii mogą zarówno prowadzić do wzrostu śmiertelności, jak i do pogorszenia jakości życia oraz skrócenia czasu przeżycia ozdrowieńców [4, 5]. Według największego badania prowadzonego nad ozdrowieńcami w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie – *Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)*, ponad 60% wyleczonych wykazuje co najmniej jedno odległe powikłanie terapii, a aż 27% – następstwo zagrażające bezpośrednio życiu [6, 7]. Śmiertelność 30 lat po zakończonym leczeniu przekracza 18% [8, 9]. Badania CCSS wykazały większą śmiertelność i większy odsetek problemów zdrowotnych u ozdrowieńców w porównaniu z ich zdrowym rodzeństwem [5, 10]. Do najczęstszych odległych następstw leczenia przeciwnowotworowego zastosowanego w dzieciństwie należą drugie nowotwory, w tym guzy ośrodkowego układu nerwowego, rak tarczycy, skóry, piersi, białaczki, zespoły mielodysplastyczne, uszkodzenia narządowe – kardiomiopatia, włóknienie płuc, obturacyjna choroba płuc, nefropatia, zaburzenia endokrynne (otyłość, zespół metaboliczny, niedoczynność tarczycy, osteoporoza, dysfunkcja gonad), neuropatia, uszkodzenia wzroku i słuchu, choroby układu pokarmowego [4, 9, 11]. Wiele z wymienionych następstw ujawnia się w wieku późniejszym, kiedy pacjent nie jest już pod kontrolą onkologa dziecięcego; prowadzi do pogorszenia jakości życia,

a część z nich bezpośrednio skraca przeżycie i przyspiesza proces starzenia się ustroju [2, 4–9].

Wyniki leczenia przeciwnowotworowego w Polsce nie odbiegają od uzyskiwanych w innych krajach europejskich. Rocznie diagnozuje się nowotwory złośliwe u 1000–1200 dzieci, można więc przypuszczać, że każdego roku w polskiej populacji przybywa około 800 ozdowieńców [12]. Powyższe liczby i rozważania wskazują, jak szerokim i złożonym problemem są odległe następstwa leczenia przeciwnowotworowego zastosowanego w dzieciństwie. W tym aspekcie należy podkreślić konieczność systematycznego monitorowania, opieki i edukacji pacjentów – zarówno młodocianych, jak i dorosłych. Edukacja i uświadamianie pacjentów i ich rodzin powinna zostać rozpoczęta już na etapie rozpoznania choroby i wprowadzania leczenia.

Właściwa kontynuacja opieki nad ozdrowieńcami w dużej mierze jest zależna od wiedzy ich oraz ich opiekunów. Poziom i zakres świadomości jest bezpośrednim odzwierciedleniem jakości edukacji przeprowadzonej przez onkologa dziecięcego i psychologów w trakcie leczenia, po zakończeniu i przed przekazaniem do systemu opieki dla dorosłych. Świadomość ta w sposób kluczowy determinuje właściwe podejście ozdrowieńców do istoty ich choroby i jej powikłań, a co za tym idzie – do potrzeby regularnych kontroli. Wraz z momentem osiągnięcia pełnoletności pacjent/ozdrowieniec staje się osobą autonomiczną, odpowiedzialną za swoje zdrowie i decyzje wpływające na jego przyszłość – tym samym nie pozostaje już pod ochronnym parasolem, jakim otaczali go opiekunowie w trakcie choroby. Liczne analizy wskazują na niedostateczną wiedzę zarówno dorosłych ozdrowieńców, jak i ich rodziców o przebytym leczeniu oraz o jego odległych następstwach [13–17].

Cel

Celem badania była analiza metod, procedur i sposobu organizacji przekazywania z systemu opieki pediatrycznej do dorosłych pacjentów/ozdrowieńców leczonych w dzieciństwie z powodu chorób nowotworowych we wszystkich klinikach onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce.

Materiał i metody

Dane do badania zostały pozyskane z kwestionariusza pt. „Ankieta dotycząca przekazywania pacjenta pełnoletniego po leczeniu przeciwnowotworowym w dzieciństwie do dalszej opieki medycznej”, składającego się z 20 pytań na temat realizacji procesu przekazania ozdrowieńców pod opiekę

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8579373>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8579373>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)